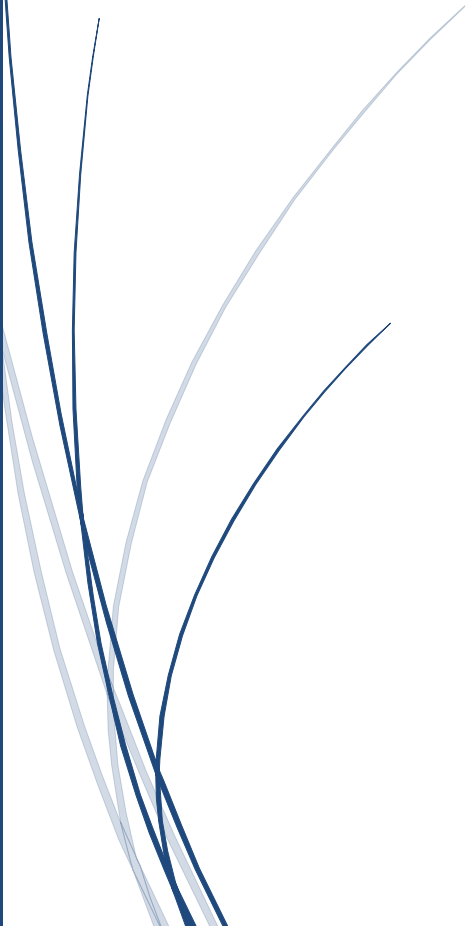


Tájékoztató a gyermekbénulásos betegek történetéről és helyzetéről.



A Magyar Polio Alapítvány
és a MEOSZ Heine-Medin Szekció
hozzáférhető anyagaiból összeállította:

Magyar Polio Alapítvány
www.polio.hu

2016. március

A betegség kialakulása, története

Ma már kevesen emlékeznek a rettegett gyermekbénulás járványra melynek utolsó nagy hulláma 1950 és 1959 között szedte áldozatait szerte a világban és hazánkban.

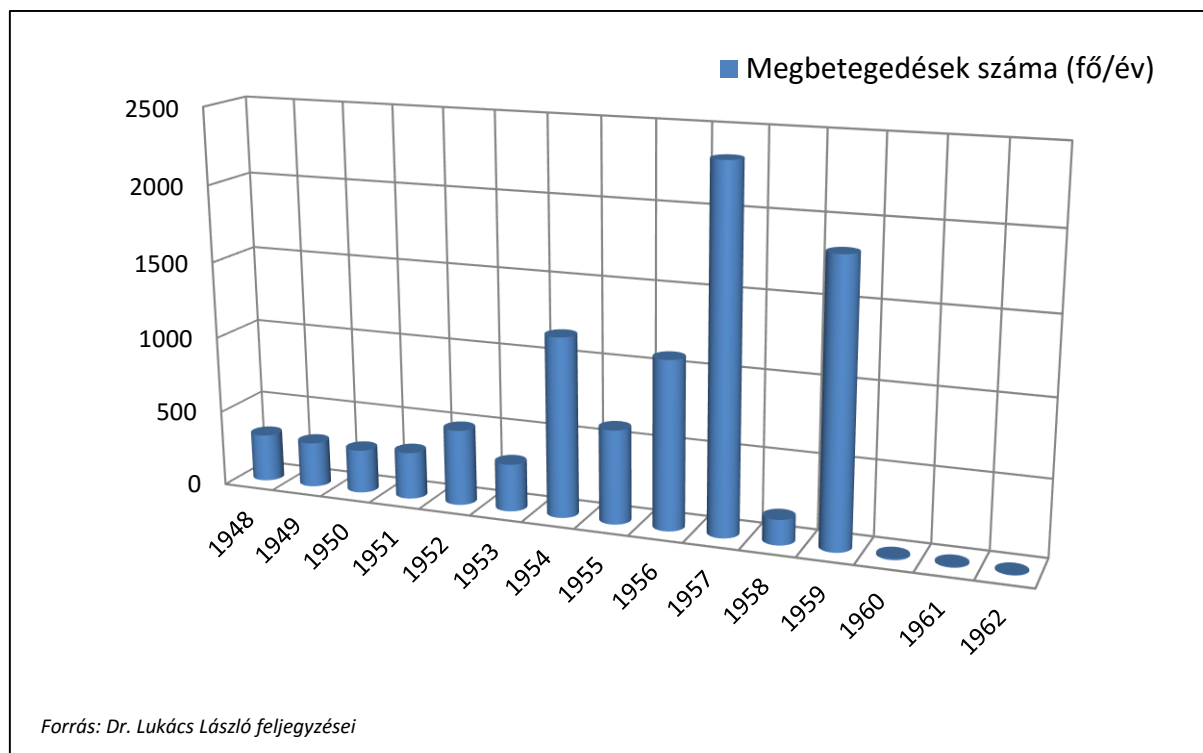
A betegséget a poliovírus okozza, amely a bélrendszeren keresztül fertőz, a gerincvelő nagy mozgató idegsejtjeibe jut el, és ezek pusztulását okozza. Az irányítást vesztett izom működésképtelen, ennek következtében kéz-, láb- vagy légzésbénulás egyaránt kialakulhat.

A legsúlyosabb betegek életük végéig vastüdőben éltek-élnek, bénult légző izmaik miatt. Sokan kerekesszékekbe kényszerültek az alsó és felső végtagok valamint törzsizmaik részleges vagy teljes bénulása miatt. A közepesen súlyosan bénultak járógépet viselnek, ortopéd cipővel, mankóval vagy támbottal kiegészítve. Az enyhe lefolyású esetek végtagrövidüléssel, támbottal, mankóval, ortopéd cipővel ellátva éltek életüket.

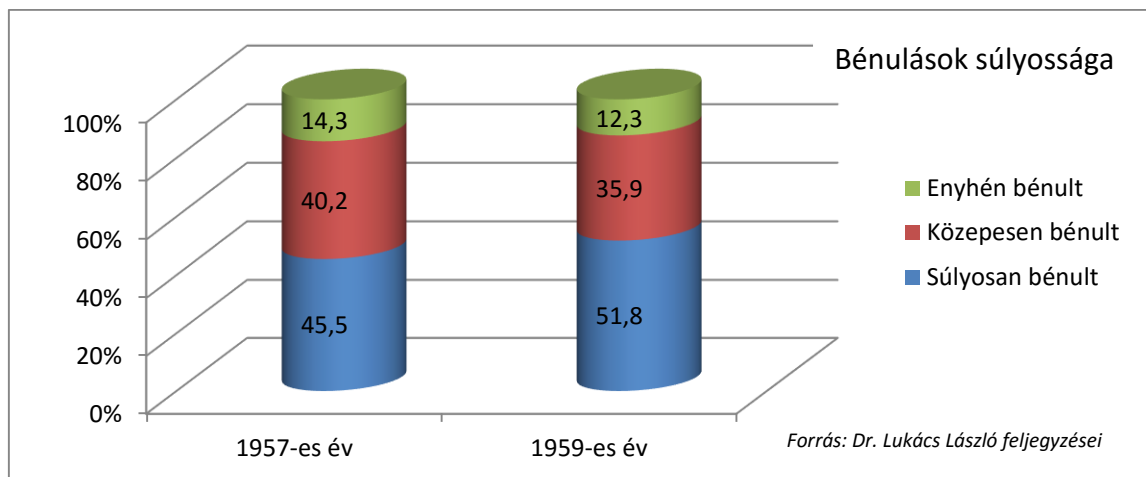
A betegség fontos jellemzője, hogy értelmi károsodással nem jár, így sokan szellemi tevékenységgel kompenzálták fizikai hátrányaikat. Többségük családostól, teljes és tartalmas életre vágyó ember.

A különböző elnevezések (gyermekbénulás, gyermekparalízis, Heine-Medin kór, poliomyelitis) mind ugyanazt a betegséget jelentik, melyet ma a B91H0 BNO kóddal azonosítanak (gyermekbénulás következményei).

Egy fellelhető magyarországi nyilvántartás¹ szerint 1931 és 1976 között összesen 16 515 megbetegedést észleltek. A járvány utolsó nagy hullámában (1950 és 1959) megbetegedettek többsége ma 56-65 éves.



¹ Dr. Lukács László főorvos (Budai Területi Gyermekkorház) feljegyzéseiből



A gyermekbénulások esetek ellátását szolgáló utókezelő intézeteket a hetvenes évek közepén – a beteg gyermekek felnőtté válásával – megszüntették, az ambuláns rendelők bezártak.

A betegek iratai eltűntek, megsemmisültek és ettől kezdve egészségi állapotukat senki nem követte nyomon. Az egészségügy figyelme teljesen elfordult tőlük. Az orvostudományi egyetemeken, egészségügyi főiskolákon, mint orvostörténeti esetről beszélnek a betegségről, miközben a járványok túlélőiként kb. 3.500 olyan állampolgár él hazánkban, akik a betegség következményeivel küzdve élik mindennapjaikat.

A gyermekbénulás járvány magyar áldozatainak szervezett és intézményes rehabilitációja 1973-tól 2000-ig – 27 éven keresztül – megoldatlan volt, miközben a gyermekbénultak utókezelésében korábban résztvevő orvosok a folyamatos rehabilitáció fontosságát hangsúlyozták.

Huszonhét év elteltével 2000-ben, a HM Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézetben hat ágyon újra megkezdtek a gyermekbénuláson átesett betegek rehabilitációját.

A Post-Polio Syndrome (PPS) mint a gyermekbénulás utóhatása

A gyermekbénulás betegséggel foglalkozó orvosokat és az érintetteket is világszerte meglepetésként érte, hogy a betegség lezajlása után 30-40 évvel új panaszok jelentkeztek, amit Post Polio Syndrome (rövidítve: PPS) néven foglaltak össze. A PPS jellemző tünetei:

- túlzott fáradékonyság, kifáradás a tevékenységek közben,
- izomgyengeség érzése,
- sorvadásos jelenségek,
- izom és ízületi fájdalom,
- járásnehezítettség,
- csökkent teljesítőképesség,
- légzési nehezítettség,
- öltözködési, higiéniás nehézségek,
- nyelési problémák,
- hideg intolerancia,
- funkcióvesztés,
- alvászavar,
- általában a mindennapos tevékenységek elvégzésének nehezítettsége.

A PPS-t a legelfogadhatóbb feltételezések szerint a mozgató idegsejtek túlterhelése és ezek idő előtti elhasználódása okozhatja. Tapasztalatok szerint a PPS, a korábban bénult emberek 80%-át érinti, előrevetítve az érintettek lassú, folyamatos állapotromlását, a korábban birtokolt funkciók fokozatos elvesztését.

A gyermekbénuláson átesettek hétköznapi gondjai és nehézségei

Az alábbiakban területekre bontva (egészségügy, rehabilitáció, stb.) igyekszünk felvetni azokat a gondokat és problémákat, melyek megnehezítik a gyermekbénuláson átesettek mindennapjait. Természetesen a beszámoló keretei között nincs mód arra, hogy egy adott problémát részletesen kibontsunk, de megkeresés esetén szívesen megosztjuk tapasztalatainkat az érdeklődőkkel.

Egészségügy

Gyermekbénultak közül sokan érzékelik az orvosok, egészségügyi dolgozók óvatos, sokszor bizonytalan tünőt, ugyanakkor jó szándékú hozzáállását a felmerülő egészségügyi panaszok kezelése során. Az orvosok közül kevesen értnek a gyermekbénuláson átesettekhez, a PPS létezéséről még kevesebben hallottak, tudnak. A töréses traumás esetek kockázatkerülő, óvatos ellátása (gipsz), elnyújtja gyógyulási időt és további komplikációkat okoz. Segédeszköz felírásakor gyakran előfordul, hogy a páciens mondja el, hogy mire is lenne szüksége. Sajnálatos, hogy a szakorvos nem tud a gyermekbénuláson átesettek számára nyújtott rehabilitációs lehetőségről (Magyar Honvédség Honvédkórház Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézet).

Megoldásra vár az egészségügyi szakapparátus szakmai tájékoztatása és képzése a betegséggel és annak következményeivel (PPS) kapcsolatban. Az USA-ban, a skandináv államokban, Angliában, Csehországban, Lengyelországban stb. külön intézmények foglalkoznak ezzel a betegséggel, hazánkban is szükség lenne hasonlóra.

Az egészségügyi vizsgálatokhoz, (nőgyógyászat, urológia, tüdőgyógyászat, fogászat, MR, CT) szűrésekhez (csontsűrűség mérés, tüdőszűrés, mammográfia) és kezelésekhöz (masszázs, fizioterápia, balneoterápia) a kerekesszékes betegek többsége nem fér hozzá, vagy gyakran él át megalázó helyzeteket.

Megjegyezzük, hogy a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény szerint a fogyatékos személy számára biztosítani kell a közszolgáltatásokhoz (az egészségügy közszolgáltatás) való egyenlő esélyű hozzáférést. Továbbá a fogyatékos személy egészségügyi ellátása során figyelemmel kell lenni a fogyatékoságából adódó szükségleteire.

Rehabilitáció

Az előzőekből már kiderült, mennyire fontos a folyamatos rehabilitáció. Az időközben 12 ágyasra bővített hévízi (Magyar Honvédség Honvédkórház Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézet) kapacitás – négy hetes turnusokban – évi 156 gyermekbénuláson átesett beteg rehabilitálását teszi lehetővé. Ez a szembeállítva a betegek 3.500-ra becsült létszámával, nem tekinthető elégséges kapacitásnak, ezt alátámaszta az egyre hosszabbra nyúló várólista. Okvetlenül szükséges lenne további ágyak, kezelőhelyek/intézmények bevonására a rehabilitációba.

Törekedni kellene a gyermekbénultak rehabilitációjával foglalkozó szakszemélyzetet szakmai továbbképzésére, hiszen a kezelés minden esetben egyénre szabott, a kezelési terv részévé kell tenni a PPS-ről szóló legújabb ismereteket.

Segédeszköz ellátás

Az OEP által támogatott, konfekcionált segédeszközök többnyire jó minőségűek. Azonban a méretre készült segédeszközök minőségével és az elkészült segédeszköz használhatóságával komoly problémák merülnek fel. Különösen a méretre készített ortopéd cipők minőségét érik kifogások.

A segédeszközök igénybevételének módja gyakran túlszabályozott és nincs tekintettel az adott segédeszköz felhasználójának – a helyzetéből adódó, speciális – szempontjaira.

Ha valaki elektromos kerekesszékekkel vagy mopeddel rendelkezik, nem kaphat félaktív ill. aktív széket, amit egy autóba könnyen be lehet emelni. Holott mindkettőre életvitelszerűen szüksége lenne.

A PPS miatt a nehéz standard székek (18-21 kg) gépkocsiba való beemelése sokuk számára megoldhatatlan problémát jelent. Gyakori eset, hogy a házas társ is gyermekbénulásban szenved, ezért az ő számára is probléma a nehéz kerekesszék autóba emelése. A helyzet minden esetben egyedi elbírálást igényel.

A támbotok ill. könyökmankók esetében az ergonomikus kivitelű típusokra is kiterjeszhetnék a támogatást, mivel sok esetben a kézfej és a karok is érintettek a betegségben és a PPS miatt tovább romlik a felső végtagok teherbíró képessége is.

Egyéni közlekedés, támogatott gépjárműszerzés

A 2011 év végén bevezetett gépjármű-szerzési támogatás sajnálatos módon egy olyan konkrét autótípusra vonatkozik, amely sok esetben nem felel meg egy súlyosan mozgássérült igényeinek. A konstrukcióban kizárólagosan szereplő Suzuki márkájú autók kerekesszék szállítására korlátozottan, vagy egyáltalán nem alkalmasak.

További hiányossága a rendeletnek, hogy a súlyosan fogyatékos személyeket hitel felvételére kötelezik, nem vásárolhatja meg az autót készpénzért még akkor sem, ha anyagi helyzete ezt lehetővé tenné.

A közlekedési támogatások (benzinpénz) megszűntek. Megemlítjük, hogy korábban benzinjegy igénylésére volt lehetőség 35 liter/hó mennyiségben. Ezt váltotta fel a közlekedési hozzájárulás, de ma már ez sem igényelhető.

Kívánatos lenne, hogy a betegség érintettjei kapjanak közlekedési támogatást alanyi jogon. A gépkocsiszerzési támogatást terjesszék ki olyan autótípusokra is, melyek a fent említett szempontoknak is megfelelnek. A kötelező hitel igénybevételét szüntessék meg.

Lakóotthoni ellátás

A gyermekbénulás súlyosan érintett áldozatai, a szülők és hozzátartozók elvesztése után kiszolgáltatott helyzetbe kerülnek. Sokan szociális otthonba, lakóotthonba, gondozóházba kényszerülnek. Az első probléma, hogy a bekerülés súlyos pénzekbe kerül és a várakozási idő hosszú. Az otthonokban a

körülmények és a felszereltség rendkívül eltérő. A betegségből adódó speciális állapot miatt speciális gondozásra, ellátásra van szüksége egy súlyosan bénult, de szellemileg teljesen ép embernek, aki életkora miatt is kilóg a szociális otthonok világából.

Szükség lenne olyan speciális otthonokra, ahol az egyre rosszabb állapotba kerülő gyermekbénultak megfelelő, emberhez méltó ellátásban részesülhetnének.

Összegzés

Tehát adott egy kb. 3500 fős betegcsoport, akik gyermekkoruk óta élnek a gyermekbénulás járvány következményeivel járó súlyos mozgássérültséggel. Fizikai és egészségügyi státuszukat tovább rontja – a megbetegedésüket követő 30-40 évvel később jelentkező – Post-Polio Syndrome (PPS), ami a gyermekbénulás betegség késői progressziója.

A betegcsoport érdekében kívánatos lenne, egy olyan egészségügyi ellátás, amely hozzáértő és hozzáférhető módon kezeli a járványos gyermekbénuláson átesett betegeket.

Kívánatos lenne a gyermekbénultak rehabilitációjára fenntartott kórházi/szanatóriumi ágyak – jelenleg 12 ágy – számának bővítése.

Kívánatos lenne a gyógyászati segédeszköz ellátás felülvizsgálata, tekintettel a PPS okozta állapotromlásra.

Kívánatos lenne a gépjármű szerzési támogatás valamint a felszámolt közlekedési támogatások újr gondolása.

Megnyugtatóan rendezni kéne a súlyosan bénult, önmaguk ellátására képtelen, segítség nélkül élő gyermekbénultak helyzetét, egy speciális lakóotthon létrehozásával.